



El equipo de personal
médico de su niño/a

5

¿Qué son los cuidados primarios?

Los cuidados primarios (o atención primaria) son los cuidados de salud rutinarios (regulares) que el niño/a recibe de un médico o de una enfermera. El objetivo de los cuidados primarios es mantener al niño/a lo más sano posible. Esto se logra evitando los problemas de salud o tratándolos de inmediato.

Hay un calendario recomendado de revisiones rutinarias e inmunizaciones (vacunas). Usted y el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a pueden decidir que las visitas más frecuentes son convenientes para el niño/a.

¿Qué es un proveedor de cuidados primarios (PCP)?

Un PCP puede ser:

- Pediatra: médico que atiende a niños/as y adolescentes.
- Médico familiar: médico que atiende a personas de todas las edades.
- Médico especialista: médico que atiende a personas con condiciones de salud especiales.
- Enfermera practicante: enfermera con entrenamiento especial que atiende a niños/as o a familias completas.
- Asistente médico: proveedor de servicios de salud que atiende a personas de todas las edades y que trabaja bajo la supervisión de un médico.

El PCP del niño/a debe:

- Conocer el estado de salud, crecimiento y desarrollo del niño/a.
- Llevar a cabo exámenes rutinarios, inmunizaciones y pruebas clínicas.
- Darle sugerencias para mantener sano al niño/a.
- Tratar al niño/a cuando se enferme.
- Recomendar especialistas, beneficios o servicios para el niño/a.
- Ayudarle a coordinar la atención médica con especialistas y otros proveedores de servicios de salud.
- Ayudarle a ponerse en contacto con recursos comunitarios.
- Ofrecerle acceso telefónico para asesoría médica y emergencias las 24 horas del día, todos los días del año.
- Responder a las preguntas de salud y atención médica que tengan usted y su niño/a.

Consejo:

Recuerde que el PCP de su niño/a es el médico o la enfermera que usted elige en su plan de salud.

¿Qué es un “hogar médico”?

En un hogar médico, las familias y los proveedores de servicios colaboran para tener acceso a todos los servicios, tanto médicos como de otros tipos, que requiere un niño/a. El hogar médico es tanto una actitud como una forma de proveer los cuidados necesarios. Las familias son aceptadas como las personas principales que cuidan y el centro de fortaleza y apoyo para los niños/as.

Según la American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría), un hogar médico es una práctica de cuidados primarios “accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente efectiva, donde el pediatra de cuidados primarios comparte la responsabilidad”.

El hogar médico es parte importante del plan “Healthy People 2010” (Personas Saludables 2010) del U.S. Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.). El objetivo del plan Healthy People 2010 es mejorar la salud de todas las personas, inclusive niños/as con necesidades especiales de cuidado de la salud.

¿Qué significa el hogar médico para usted y su niño/a?

El hogar médico es una manera conveniente de pensar en el sistema completo de cuidado de la salud del niño/a. Si su niño/a tiene un problema o incapacidad que requiere atención adicional, recomendaciones con especialistas u otros servicios, pregúntele al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a sobre el hogar médico. También puede obtener información sobre el hogar médico de las siguientes organizaciones:

American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría), al 847-434-4000 o visite www.medicalhomeinfo.org

New England SERVE al 617-574-9493 o visite www.neserve.org

Massachusetts Family TIES al 800-905-TIES (8437), 617-624-5992 (TTY) o visite www.massfamilyties.org

Massachusetts Family Voices (Voces de las Familias de Massachusetts), al 800-331-0688 x 210, 617-624-5992 (TTY) o visite www.massfamilyvoices.org

Massachusetts Department of Public Health (Departamento de Salud Pública de Massachusetts), al 800-882-1435 (sólo en MA), 617-624-5070, 617-624-5992 (TTY) o visite www.mass.gov/dph/fch/directions

Consejo:

Si desea obtener consejos para un hogar médico, consulte el folleto *A New Way...A Better Way. The Medical Home Partnership: Building a Home Base for Your Child with Special Health Care Needs*, que puede obtener en www.neserve.org

Comunicación con los proveedores de servicios de salud del niño/a

Usted conoce a su niño/a mejor que cualquier otra persona. Los proveedores de servicios de salud del niño/a requieren su ayuda para darle la mejor atención posible. Los proveedores de servicios de salud tienen la obligación de escuchar sus inquietudes y responder a sus preguntas. *Usted tiene la obligación de hablar a favor de su niño/a.*

Para más información, *pregunte al proveedor de servicios de salud del niño/a*. No hay preguntas tontas. Si hay algo que no entiende, *pida al proveedor de servicios de salud del niño/a que se lo explique*. El proveedor de servicios de salud del niño/a no puede saber que usted tiene dudas si no hace preguntas. A muchos padres de familia les ayuda escribir las preguntas antes de hablar con el proveedor de servicios. Algunos proveedores de servicios de salud tienen horarios especiales para atender preguntas.

(Adaptado de *Growing Up Healthy*.
Massachusetts Department of Public Health, 1998.)

Usted tiene la obligación de hablar a favor de su niño/a



Preguntas para el proveedor de cuidados primarios (PCP) del niño/a

Al hacer planes para la atención médica de su niño/a, utilice estas preguntas como guía para conocer más sobre las actividades del PCP. Puede hacer estas preguntas si ya tiene un PCP para su niño/a o si seleccionará uno. También puede usarlas al reunirse con un especialista o con otro proveedor de servicios de salud.

1. ¿Qué personas de su consultorio participarán en los cuidados de mi niño/a?

2. ¿Con quién debo hablar sobre los siguientes asuntos?

- Hacer o cambiar una cita
- Información médica
- Información de seguros y facturación
- Ayuda en casos de emergencia
- Servicios relacionados con las necesidades especiales de mi niño/a
- Cómo obtener cartas de necesidad médica

3. ¿Con quién debo hablar si usted no está disponible?

- ¿Hablaré con una enfermera o con un médico?
- ¿Puede presentarnos a mí y a mi niño/a a otros PCP del centro médico para que conozcan las necesidades de salud especiales de mi niño/a?
- ¿Qué debo hacer si es urgente que me comunique con usted?
- ¿En qué hospital(es) trabaja?

4. ¿Qué pasa si mi niño/a necesita ver a un especialista?

- ¿Cómo selecciona a un médico especialista o terapeuta (terapista)?
- ¿Cómo selecciona a un asesor o proveedor de servicios de salud mental?
- ¿Cómo se comunicará con el especialista que atenderá a mi niño/a y cómo me mantendrá informada?

5. ¿Cómo colabora con otras personas que atienden a mi niño/a?

- ¿Ayudará a elaborar planes de cuidado de la salud y educativos para programas de intervención a temprana edad y la escuela de mi niño/a?
- Si mi niño/a necesita ser hospitalizado, ¿nos visitará en el hospital?
¿Participará en el alta del hospital y la planificación de los cuidados en el hogar?

6. ¿Cómo se tomarán las decisiones relacionadas con la atención de mi niño/a?

- ¿Qué papel tendré en las decisiones de tratamiento?
- ¿Me ayudará a tomar decisiones sobre opciones de atención especializada?
- Tengo ciertas creencias sobre la atención médica de mi niño/a. ¿Qué opina usted de ellas?
- Si deseo una segunda opción sobre el diagnóstico o tratamiento de mi niño/a, ¿me ayudará a obtenerla?
- ¿Puede asesorarme si tengo preguntas sobre nuevos tratamientos o procedimientos que podrían ayudar a mi niño/a?

7. ¿Cómo me mantendrán informada de las necesidades de salud especiales de mi niño/a?

- ¿Cómo obtendré información básica sobre el diagnóstico de mi niño/a?
- ¿Me informará de los avances investigativos que pudieran afectar la atención médica de mi niño/a?
- ¿Quién me entrenará si necesito darle un medicamento o tratamiento especial a mi niño/a?

8. ¿Me ayudará a desarrollar planes para satisfacer las necesidades a corto y largo plazo de mi niño/a?

- ¿Me ayudará a entender lo que puedo esperar del desarrollo de mi niño/a y de sus necesidades de salud a largo plazo?
- ¿Será completamente sincero conmigo, incluso si esto implica decir "No sé"?
- ¿Qué pasará si tengo problemas para controlar el estrés de criar a mi niño/a? ¿Podría ayudarme y estaría dispuesto a hacerlo?
- A medida que crezca mi niño/a, ¿cómo puede ayudarnos a prepararnos para la transición a la adolescencia y la edad adulta?
- ¿Le incomoda hablar con mi adolescente sobre sexualidad, consumo de alcohol y drogas y otras formas de comportamiento de alto riesgo?
- ¿Qué sucederá cuando mi adolescente requiera la transición a la atención médica para adultos?

Consejo:

Cuando haga una pregunta y la respuesta no sea clara, pida que le explique de nuevo la respuesta (¡y otra vez más si es necesario!).

Sugerencias para aprovechar al máximo las visitas a proveedores de servicios de salud

Antes de la visita	Durante la visita	Después de la visita
<ul style="list-style-type: none"> • Al hacer la cita, informe a la recepcionista que su niño/a requerirá tiempo adicional. • Si necesita cancelar la cita, llame al proveedor de servicios de salud <u>al menos 24 horas</u> antes de la cita. • Pregunte al proveedor de servicios de salud si la visita requiere una recomendación y/o autorización. • Piense en el propósito de la visita. ¿Qué es lo más importante para usted? • Prepare una lista de las preguntas e inquietudes que quiera hablar. • Lleve papel y bolígrafo para tomar notas durante la visita. • Lleve todos los expedientes médicos que puede necesitar. Lleve la guía <i>Caminos</i>. • Lleve una lista de los medicamentos del niño/a o los propios medicamentos. • Prepare al niño/a para la visita. Aliente al niño/a para que también haga preguntas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sea puntual. • Lleve los documentos de recomendación y/o autorización de la compañía de seguros, de ser necesario. • Hable sobre las preguntas e inquietudes en la lista que preparó. • Si su niño/a es un adolescente o adulto joven, alíentelo para que hable solo con el proveedor de servicios. • Hable de los cambios en la salud de su niño/a desde la última visita. • Hable de los sucesos importantes que han ocurrido recientemente. • Pregunte acerca de los tratamientos y procedimientos sobre los que tiene dudas. • Tome notas. • Deje los documentos (formularios de examinación física de la escuela, órdenes de enfermería, etc.) con el proveedor de servicios de salud para que los llene y se los devuelva después. • Pregunte sobre las próximas citas y exámenes médicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Revise sus notas. Determine si obtuvo respuestas a sus preguntas. • Si después de la visita tiene preguntas adicionales, puede llamar al proveedor de servicios. • ¿Le dio el proveedor de servicios nuevas instrucciones para el cuidado de la salud del niño/a? De así ser, comparta estas instrucciones y lo demás que haya aprendido en la visita con las personas que deben tener conocimiento de esta información, como las personas que cuidan y parientes. • Si le dieron una recomendación para ver a otro proveedor de servicios, no olvide llamar y hacer la cita. • Anote en su calendario la siguiente cita o cuándo debe llamar para hacerla. • Actualice la guía <i>Caminos</i>.

(Adaptado de *Health Care Visit Checklist*. Bright Futures for Families, www.brightfuturesforfamilies.org, y *Making the Most of a Ten Minute Office Visit*. Massachusetts Family TIES, www.massfamilyties.org.)

Visitas a especialistas

El proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a puede recomendarle un especialista a su niño/a. Un especialista es un médico u otro proveedor de servicios de salud con entrenamiento “especial” en determinada área médica. (Vea la tabla **Proveedores de servicios de salud por especialidad** en la página 26.) El especialista evaluará y tratará el problema especial del niño/a. El especialista por lo general envía un informe escrito de la visita al PCP del niño/a. Pida al especialista que también le envíe a usted una copia de este informe. Si tiene preguntas sobre el informe, hable con el especialista o con el PCP del niño/a.



Consejo:

El especialista que atiende al niño tal vez quiera que le entregue los resultados de las pruebas de laboratorio, rayos X y demás exámenes en la primera visita. Organice los documentos relacionados con estas pruebas antes de que el niño vea al especialista.

Visitas a proveedores de servicios de salud mental

Si le preocupan las emociones o el comportamiento de su niño/a, solicite ayuda.

Averigüe cuál es el problema y dónde puede obtener servicios que le ayudarán. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP), el coordinador de atención médica o la maestra del niño/a para saber más sobre el problema. El niño/a puede ser recomendado a un **proveedor de servicios de salud mental o salud conductual** (en ocasiones llamado asesor o terapeuta (terapista)). Hay varios tipos de servicios de salud mental, provistos por una amplia variedad de personas. Un proveedor de servicios de salud mental puede ser uno de los siguientes:

- **Psiquiatra**
- **Psicólogo**
- **Trabajadora social**
- **Asesor de salud mental**
- **Enfermera practicante**

Todos estos proveedores han sido entrenados en la comprensión de los sentimientos y el comportamiento. Saben cómo trabajar con usted para apoyar al niño/a (por ejemplo, mediante asesoría y/o terapias con medicamentos). Busque un proveedor de servicios de salud mental con el que usted y su niño/a se sientan cómodos. (Vea la tabla **Proveedores de servicios de salud por especialidad** en la página 26 y el **Glosario** para obtener más información sobre estos proveedores de servicios de salud.)

Cómo encontrar a un proveedor de servicios de salud mental

El asesoramiento y la terapia pueden llevarse a cabo en ambientes diferentes, como los siguientes:

- El hogar
- Centros de salud comunitarios
- Hospitales
- Escuelas
- Consultorios privados
- Iglesias y comunidades religiosas
- Agencias estatales

El primer paso es llamar a un representante de servicios para afiliados del plan de salud del niño/a. Averigüe qué proveedores de servicios de salud mental en su región aceptan ese seguro médico. **Si ha decidido utilizar un seguro médico para pagar el tratamiento del niño/a, será necesario que seleccione un proveedor de servicios de salud de la lista proporcionada por el plan de salud.**

También puede solicitar recomendaciones a personas de confianza. Puede obtener sugerencias del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a, de la escuela del niño/a, de sus líderes religiosos, de sus amistades y de sus parientes. Asimismo, puede hablar con la maestra o directora de la escuela de su niño/a para obtener información de los servicios disponibles en la escuela.

Comuníquese con la línea telefónica de las redes de recursos para padres de familia de la Parent/Professional Advocacy League (PAL, Liga de Defensa para Padres de Familia y Profesionales) al 866-815-8122, 617-542-7860, o visite www.ppal.net, para obtener más información sobre recursos de salud mental. Consulte también el **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES) para conocer más recursos de salud mental.

(Adaptado de Making Sense: A Parent's Guide to Mental Health Resources. Boston Public Health Commission, www.talklisten.org.)

Visitas al dentista

La salud dental, es decir, el cuidado de los dientes y las encías, es parte importante del bienestar de su niño/a.

Un dentista (también llamado odontólogo) es uno de profesionales claves del equipo de servicios de salud de su niño/a. Es posible que su niño/a deba ser atendido por un dentista pediátrico, es decir, un dentista especializado en el tratamiento de niños/as. Asimismo, es probable que deba buscar un dentista especializado en la atención de niños/as que tienen necesidades de salud especiales.

Pregunte al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a dónde puede localizar a un dentista que satisfice las necesidades de su niño/a. También conocerá los nombres de los dentistas pediátricos en su región, poniéndose en contacto con:

- **The Massachusetts Dental Society (Sociedad Dental de Massachusetts), al 800-342-8747, o visite www.massdental.org.**
- **The American Academy of Pediatric Dentistry (Academia Americana de Odontopediatria), al 312-337-2169, o visite www.aapd.org.**

Consejo:

Si tiene problemas para encontrar a un odontólogo que acepte el seguro médico del niño/a, comuníquese con Health Law Advocates (Defensores de Derecho de Salud) al 617-338-5241 u 800-272-4232, ext. 2980.

Antes del primer examen dental de su niño/a, informe al dentista de las necesidades especiales del niño/a, su historial de salud y los medicamentos que está tomando. Algunos niños/as con necesidades de salud especiales tienen mayor riesgo de infecciones bacteriales durante los procedimientos dentales. Pregunte al dentista si su niño/a requerirá antibióticos antes de la visita para protegerlo contra infecciones.

Asegúrese de que los dientes del niño/a sean examinados regularmente por un dentista. Programe la primera visita al dentista antes del primer cumpleaños del niño/a. Hable con el dentista sobre la frecuencia de chequeos dentales para su niño/a.

Colaboración con el coordinador de atención médica

Colaboración con el coordinador de atención médica

En ocasiones es difícil obtener la información, la atención médica y los servicios de salud que su niño/a necesita. Una persona con entrenamiento especial, como un **coordinador de atención médica** o administrador de casos, puede ayudarle a:

- Identificar las necesidades de su niño/a y su familia.
- Conocer toda la gama de beneficios públicos disponibles.
- Identificar recursos comunitarios que pueden ayudarle.
- Obtener acceso a programas y servicios específicos.
- Ser un defensor más eficaz de su niño/a.
- Encontrar otras familias que tienen experiencias similares y con las que podrá hablar.

Cómo encontrar a un coordinador de atención médica

Puede encontrar a un coordinador de atención médica o administrador de casos si se comunica con:

- El proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a.
- El plan de salud del niño/a.
- Organizaciones de su comunidad.
- Hospitales.
- Centros de salud de su comunidad.
- Agencias estatales (por ejemplo, el Departamento de Salud Pública).

Consulte la sección **State Agencies** (Agencias estatales) en el **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES) para obtener más información sobre los servicios de coordinación de atención médica que pueden estar a su disposición.

Proveedores de servicios de salud por especialidad (por función)

Especialidad	Especialista médico	Especialista no médico
Administración de casos	Proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP)	Trabajadora social Coordinador de atención médica Administrador de casos Enfermera
Bebés recién nacidos	Neonatólogo	Enfermera practicante
Cabeza, cuello y espalda	Ortopedista Fisiatra	Quiropráctico Terapeuta (terapista) físico Ortesista
Cáncer	Oncólogo	Enfermera practicante Trabajadores de hospicios
Cirugía	Cirujano Anestesiólogo	Enfermera practicante Enfermera anestésista
Control del dolor	Reumatólogo Especialista en cuidados paliativos Anestesiólogo Neuropsiquiatra	Acupunturista Enfermera de hospicio
Corazón	Cardiólogo	Enfermera practicante
Cuidado de los pies	Podiatra	Ortesista, prosteta
Dientes y encías	Odontólogo Ortodoncista Periodontista Cirujano oral	Higienista dental
Dieta y nutrición	Gastroenterólogo	Dietista Nutricionista
Emergencias	Médicos de emergencias	Técnico médico para emergencias Paramédico Enfermera practicante
Estómago, colon, intestinos y órganos abdominales	Gastroenterólogo (también llamado especialista gastrointestinal)	
Genes	Genetista	Asesor genético
Hormonas y glándulas	Endocrinólogo	
Huesos y articulaciones	Ortopedista Cirujano ortopédico Fisiatra Reumatólogo Especialista en medicina deportiva	Terapeuta (terapista) físico Terapeuta (terapista) ocupacional Quiropráctico Ortesista

Especialidad	Especialista médico	Especialista no médico
Imagenología médica (rayos X, tomografía computarizada, tomografía por emisión de positrones e imágenes por resonancia magnética)	Radiólogo	Técnico de rayos X
Lactancia	Proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) Ginecoobstetra	Consultora de lactancia
Medicina complementaria y alternativa	Médico Osteópata	Quiropráctico Acupunturista Homeópata Herbolario
Músculos	Reumatólogo Fisiatra	Terapeuta (terapista) físico
Oídos, nariz y garganta, audición y habla	Otorrinolaringólogo	Audiólogo Terapeuta (terapista) del habla y el lenguaje
Ojos y vista	Oftalmólogo	Optometrista
Piel	Dermatólogo Cirujano plástico	
Pulmones y pecho	Pulmonólogo Especialista pulmonar	Terapeuta (terapista) respiratorio
Rehabilitación	Fisiatra Especialista en medicina de rehabilitación	Terapeuta (terapista) físico Terapeuta (terapista) ocupacional Ortesista, prosteta Fisiólogo de ejercicios Patólogo del habla
Riñón	Nefrólogo	
Salud mental, emocional o conductual	Psiquiatra Neuropsiquiatra Neurólogo conductual	Psicólogo Trabajadora social clínica Enfermera practicante Asesor o terapeuta (terapista)
Salud reproductiva (hombres)	Urólogo	
Salud reproductiva (mujeres)	Ginecólogo Obstetra	Enfermera partera Enfermera practicante
Sangre	Hematólogo	Flebotomista
Sistema inmune	Inmunólogo Alergista Especialista en enfermedades infecciosas	Enfermera practicante
Sistema nervioso	Neurólogo Neuropsiquiatra Neurocirujano	Terapeuta (terapista) ocupacional
Terapia crítica o intensiva	Especialista en terapia intensiva Intensivista	Enfermera practicante
Vías urinarias	Urólogo	

Consejo: Para obtener más información sobre especialistas, pregunte al PCP de su niño/a. También puede visitar el sitio en Internet de la American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría), www.aap.org/family.

Cambio de proveedores de servicios de salud

En algunos casos, usted pudiera no estar satisfecha con la atención que recibe su niño/a. Tal vez no esté de acuerdo con las recomendaciones del proveedor de servicios de salud o simplemente no se llevan bien. Si esto llegara a suceder, intente hablar con el proveedor de servicios de salud acerca de sus inquietudes. En ocasiones, el hecho de hablar resolverá el problema y mejorará la relación.

Si aún está en desacuerdo, puede cambiar de proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) o cualquier otro proveedor de servicios de salud del niño/a.

He aquí varios puntos importantes que debe tener en cuenta:

- Comuníquese con un representante de servicios a afiliados del plan de salud del niño/a para saber cómo debe efectuarse el cambio. El plan de salud podrá darle los nombres de otros PCP y especialistas de su red.
- Pregunte al PCP del niño/a dónde puede localizar a otros proveedores de servicios capaces de atender a su niño/a. El PCP por lo general tendrá que escribir una recomendación para otro especialista.
- Solicite asesoría a los padres de otros niños/as con necesidades de salud especiales. Una manera de hacerlo es comunicándose con:

Massachusetts Family TIES, al 800-905-TIES, 617-624-5992 (TTY), consulte el **Family TIES Resource Directory** (Directorio de Recursos Family TIES), o visite www.massfamilyties.org.

Massachusetts Family Voices (Voces de las Familias de Massachusetts), al 800-331-0688 x 210, 617-624-5992 (TTY), inscribese en la lista de correos enviando un mensaje de correo electrónico a massfv@fcsn.org, o visite www.massfamilyvoices.org.

Atención del niño/a en el hospital

Si su niño/a alguna vez necesita ser hospitalizado, puede ser difícil para usted comprender lo que está sucediendo. El equipo de personas del hospital que atiende a su niño/a puede estar formado por varios proveedores de servicios de

salud, como médicos, enfermeras, terapeutas (terapistas) y otros. En un hospital de enseñanza, también es probable la participación de los estudiantes médicos y otros proveedores de servicios de salud que reciben entrenamiento.

Para saber “quién es quién” en un hospital, es necesario aprender el significado de nuevos nombres y términos. Por ejemplo, quizá tenga que tratar con:

- Médicos de cabecera
- Médicos residentes
- Residentes médicos
- Estudiantes médicos

También podría ver a:

- Enfermeras
- Trabajadoras sociales
- Terapeutas (terapistas) ocupacionales
- Terapeutas (terapistas) físicos
- Especialistas puericultores
- Flebotomistas
- Terapeutas (terapistas) respiratorios

Además, a todas estas personas se las llaman “doctores”.

Conozca más acerca de los distintos tipos de proveedores de servicios de salud en la tabla **Proveedores de servicios de salud por especialidad**, en la página 26. Consulte también el **Glosario** para obtener información sobre proveedores específicos de servicios de salud.

Consejo:

Las estancias en el hospital son períodos de gran ansiedad y es difícil acordarse de todas las personas que ve. Cuando un nuevo médico, proveedor de servicios o equipo de proveedores visite a su niño en el hospital, pregúnteles su nombre y función. Escriba los nombres o pídale una tarjeta de presentación.

Sugerencias para dar apoyo a su niño/a durante una estancia en el hospital

- **Prepare al niño/a antes de que vayan al hospital.** Explique al niño/a, de la mejor manera que pueda, lo que sucederá en el hospital. Tal vez quiera usar un libro o vídeo apropiado para la edad del niño/a. (Solicite ideas en la biblioteca de su localidad o en el centro de recursos familiares del hospital). Dependiendo de la edad y las necesidades del niño/a, también puede pedir a uno de los proveedores de servicios de salud del niño/a que utilice un muñeco para ilustrar los exámenes o procedimientos.
- **Conozca sus derechos.** Los reglamentos de los hospitales le permiten pasar la noche en la habitación del niño/a y estar con él durante los exámenes y procedimientos.
- **Informe al personal del hospital cuáles son los alimentos favoritos del niño/a, las actividades que más disfruta y sus hábitos de aseo y sueño.** Entregue al personal una copia del formulario **Todo acerca de mí**, del capítulo 1.
- **Lleve objetos que sean familiares para el niño/a y que le recuerden su hogar** (por ejemplo, juguetes, fotografías, música, libros y pijamas).
- **Solicite que los procedimientos no rutinarios que pueden ser dolorosos o incómodos se realicen en una sala de tratamiento**, no en la habitación del niño/a. Así, el niño/a se sentirá más cómodo en su habitación del hospital.
- **Piense en cómo programar las visitas** de parientes y amigos para que el niño/a reciba el importante apoyo emocional pero no se cansé demasiado.
- **Lleve la guía Caminos al hospital** como recurso y para organizar la información y los documentos que le entreguen durante la estadía en el hospital.

(Adaptado de *Working Toward a Balance in Our Lives: A Booklet for Families of Children with Disabilities and Special Health Care Needs*. Project School Care, Children's Hospital. Boston: Harvard University, Office of the University Publisher, 1992.)

Preparación para el alta del hospital

El niño/a deberá salir del hospital con un plan de alta escrito por el personal del hospital. El plan de alta servirá para que el niño/a tenga el apoyo necesario para mantenerse sano cuando llegue el momento de salir del hospital.

La siguiente lista de comprobación que se presenta en la siguiente página puede ayudarle a prepararse para el momento en que el niño/a sea dado de alta del hospital. Algunas de las preguntas tal vez no se apliquen al plan de alta del niño/a. Use la lista de comprobación para asegurar que el plan de alta del niño/a esté completo.



Lista de comprobación para el alta del hospital

Use esta lista de comprobación para asegurar que el plan de alta del niño/a esté completo. Tenga presente que algunas de las preguntas tal vez no sean aplicables.

- ¿Ha recibido información escrita sobre el estado actual de su niño/a? ¿Comprende la información?
- ¿Ha recibido entrenamiento sobre cómo atender las necesidades especiales del niño/a? ¿Sabe cómo cuidar a su niño/a en una emergencia (por ejemplo, resucitación cardiopulmonar, primeros auxilios y otros cuidados de emergencia)?
- ¿Tiene recetas para todos los medicamentos y servicios del niño/a?
- ¿Le han informado de los beneficios y servicios públicos de utilidades y cómo conseguirlos?
- ¿Ha tenido una reunión de planificación de alta?
- ¿Se ha identificado una agencia de cuidado de la salud en el hogar? ¿Se ha confirmado la cobertura de enfermería?
- ¿Ha identificado a las personas que cuidan de apoyo (agencia de salud en el hogar u otras personas entrenadas para cuidar al niño/a)?
- ¿Ha tenido pláticas sobre cómo hacer que su hogar sea accesible para el niño/a? ¿Qué tipo de equipo necesitará el niño/a?
- ¿Le han puesto en contacto con un proveedor de equipo médico duradero? ¿Se ha establecido una fecha de entrega?
- ¿Se ha elaborado un plan de respuesta a emergencias? ¿Se han comunicado con los proveedores de servicios de salud para el niño/a en la comunidad (proveedor de cuidados primarios (PCP), proveedores de cuidados especializados, hospital de la localidad y proveedor de servicios de ambulancia)?
- ¿Se han comunicado con las compañías de servicios públicos de utilidades (electricidad, gas, agua, etc.) sobre las necesidades de su niño/a? ¿El niño/a ha sido registrado en una lista de prioridad para restablecer los servicios públicos de utilidades en emergencias?
- ¿Ha discutido la importancia de recibir apoyo para usted (de parientes, amigos, comunidad, iglesia, etc.)?
- ¿Tiene recomendaciones para otros programas y servicios (por ejemplo, coordinación de atención médica del Departamento de Salud Pública, programas de intervención a temprana edad, organismos comunitarios)?
- ¿Se han comunicado con la escuela del niño/a?

Recursos de ayuda durante las estancias en el hospital

El hospital puede contar con recursos para ayudarle a usted y su familia. Pregunte al personal del hospital sobre:

- **Bibliotecas y centros de recursos para las familias**
- **Servicios de interpretación**
- **Asesoría y grupos de apoyo**
- **Actividades y personas que cuidan para hermanos**
- **Tutores educativos**
- **Asesoría y servicios religiosos**
- **Cupones para comidas**
- **Vales de estacionamiento**
- **Canje de cheques y cajeros automáticos**
- **Instalaciones de lavandería y acceso a cocina**
- **Alojamiento o viviendas durante períodos breves para padres**
- **Donación de sangre**

Privacidad y comunicación de información médica

Conforme a las leyes federales, los planes de salud y la mayoría de los proveedores de servicios de salud tienen la obligación de asegurar la privacidad y seguridad de la información médica de su niño/a.

Una ley federal que protege la información médica de una persona se llama HIPAA. HIPAA es el acrónimo (por las siglas en inglés) de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (Health Insurance Portability and Accountability Act) de 1996. Esta ley exige que la mayoría de las entidades que proveen o pagan servicios de salud (por ejemplo, la mayoría de los médicos, hospitales y aseguradoras) protejan la privacidad de la información médica y normalicen la manera en que intercambian información médica.

Por lo general, pueden utilizar y compartir la información médica de su niño/a sólo para fines específicos, como los siguientes:

Tratamiento: El proveedor de servicios de salud del niño/a puede compartir la información médica con médicos, enfermeras y personal de cuidado de la salud que participa en la atención médica del niño/a.

Pagos: El proveedor de servicios de salud del niño/a puede usar la información médica o compartirla con el plan de salud del niño/a para facturar y cobrar los cargos correspondientes a los servicios de salud del niño/a.

Operaciones de cuidado de la salud: El proveedor de servicios de salud o el plan de salud del niño/a puede usar o compartir la información para mejorar la administración del programa de servicios o las actividades, por ejemplo, para mejorar el tratamiento del niño/a.

Actividades de salud pública: El proveedor de servicios de salud del niño/a puede compartir la información para actividades de salud pública, por ejemplo, al compartir los registros de inmunizaciones del niño/a con la enfermera de la escuela para cumplir los requisitos de las leyes del estado de Massachusetts.

Como padre o madre, usted tiene derechos relacionados con la información médica de su niño/a. Puede solicitar una copia de los expedientes médicos del niño/a. Asimismo, en ciertas ocasiones el proveedor de servicios de salud o el plan de salud del niño/a necesitará su autorización para compartir la información médica del niño/a. Si tiene preguntas acerca de la privacidad de la información médica de su niño/a, pregunte al proveedor de servicios de salud o al plan de salud cómo protegen la privacidad de su niño/a.